

IMPACTO EN LAS FAMILIAS DE PACIENTES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE: UNA REVISIÓN NARRATIVA

TRABAJO DE FIN DE GRADO



2020/2021

4º Curso Grado en Enfermería

Autora: Marta Saavedra Cediel

Tutor: Pedro Otones Reyes

RESUMEN

Introducción: la Esclerosis Múltiple es una enfermedad neurodegenerativa crónica que influye de manera significativa en la calidad de vida de las personas que la padecen y en la de su entorno más cercano, debido a la gran variedad de síntomas que presenta y a su aparición temprana. El objetivo de este trabajo es identificar el impacto que esta enfermedad tiene en las familias de personas con Esclerosis Múltiple.

Metodología: Se llevó a cabo una revisión narrativa de veintitrés artículos tanto de metodología cualitativa como de cuantitativa obtenidos a través de una búsqueda bibliográfica en distintas bases de datos como son PubMed, Cinahl, Cuiden y SciELO, seleccionados mediante unos criterios de inclusión y de exclusión.

Resultados: El análisis de los resultados evidenció que los familiares que forman parte del cuidado de las personas con EM acaban experimentando una sobrecarga debido a la dependencia progresiva que acaban desarrollando estas personas. Eso deriva en múltiples ocasiones en ansiedad y depresión debido a que las necesidades de los cuidadores pasan desapercibidas y no se cubren de manera adecuada. Además, se evidencia también la importancia del acompañamiento y la educación de estas personas durante todo el proceso por parte de los profesionales de salud, en concreto de las enfermeras.

Conclusiones: Existe un impacto negativo de la enfermedad principalmente en los familiares que cuidan por lo que las intervenciones del personal de Enfermería son esenciales para asegurar un adecuado afrontamiento de los desafíos que presente la enfermedad.

Palabras clave: Esclerosis múltiple, Cuidadores, Familia, Enfermería familiar, Calidad de vida.

ABSTRACT

Introduction: Multiple Sclerosis is a chronic neurodegenerative disease which significantly influences the quality of life of people who suffer from it and of their immediate environment, their family, due to the wide variety of symptoms that it presents. The main objective of this research is to identify the impact of this disease on the families of people with Multiple Sclerosis.

Methodology: A narrative review of twenty-three articles of both qualitative and quantitative methodology was carried out, obtained through a bibliographic search in different databases such as PubMed, Cinahl, Cuiden and SciELO, applying inclusion and exclusion criteria.

Results: The analysis of the results showed that family members who are part of the care of people with MS end up experiencing an overload due to the progressive dependence that these people end up developing. This leads on multiple occasions to anxiety and depression because the needs of caregivers go unnoticed and are not adequately covered. In addition, the importance of the accompaniment and education of these people throughout the process by health professionals, specifically nurses, is also evident.

Conclusions: There is a negative impact of the disease mainly on the family members who care, so the interventions of nurses are essential to ensure adequate coping with the challenges presented by the disease.

Keywords: Multiple sclerosis, Caregivers, Family, Family nursing, Quality of life.

ÍNDICE

RESUMEN/ABSTRACT	1
1. INTRODUCCIÓN.....	1
1.1. CONTEXTUALIZACIÓN E HISTORIA:	1
1.2. SÍNTOMAS Y FORMAS:	2
1.3. EPIDEMIOLOGÍA:	5
1.4. FACTORES DE RIESGO:.....	6
1.5. TRATAMIENTO Y DIAGNÓSTICO:.....	6
1.6. PRONÓSTICO:	7
1.7. IMPACTO FAMILIAR:	8
1.8. JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVOS:	9
2. METODOLOGÍA	10
2.1. TESAuros:.....	10
2.2. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN:	11
2.3. BASES DE DATOS	12
2.4. DIAGRAMA DE FLUJO:	14
3. RESULTADOS.....	15
3.1. IMPACTO EN LA SALUD Y EN LA CALIDAD DE VIDA DE CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS CON EM	18
3.2. IMPORTANCIA DE LAS INTERVENCIONES ENFERMERAS EN LA MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA DE PERSONAS CON EM Y SUS CI.....	24
4. CONCLUSIÓN	31
4.1. LIMITACIONES DEL TRABAJO.....	32
4.2. APLICABILIDAD ENFERMERA (LÍNEAS INVESTIGACION)	32
5. BIBLIOGRAFÍA	33
6. ANEXOS	37
7. AGRADECIMIENTOS.....	43

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Contextualización e historia:

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad autoinmune y crónica, que provoca discapacidad y neurodegeneración de inicio temprano principalmente en adultos jóvenes (20-40 años) y afecta en mayor proporción a mujeres¹.

Afecta al sistema nervioso central (SNC) incluyendo el cerebro y la médula espinal, provocando daño en la capa grasa que cubre los axones de las neuronas, denominada “vaina de mielina”. Este daño se produce debido a un proceso inflamatorio en el que el propio sistema inmune del organismo ataca a su sistema nervioso. Esta desmielinización hace que se disminuya la transmisión del impulso nervioso y es la que provoca los distintos síntomas de la enfermedad, que se manifiestan en “ataques” o también denominados “brotes”. Esta pérdida de mielina genera unas lesiones o placas que se manifiestan como tejido cicatricial o placas endurecidas. Según sea la lesión que se produce, esta falta de transmisión puede ser temporal y recuperarse o permanente y existen 2 tipos: la primera sería la lesión de tipo agudo en la que destaca la inflamación y la segunda sería la lesión de tipo crónico en la que ya se observa esa desmielinización^{2,3}.

Es de etiología desconocida, pero se considera una posible predisposición genética, que puede afectar a varios miembros de una misma familia y además se le añade la existencia de factores ambientales que pueden favorecer el desarrollo de la enfermedad⁴.

El primer caso que se describe de esta enfermedad fue el de la Santa Lidwina de Schiedam, quien a los 16 años tuvo una caída mientras realizaba patinaje sobre hielo y a raíz de la cual empezó a desarrollar otros síntomas como ceguera en un solo ojo, paresias y dolor que remitía y que se relacionaban con la divinidad. Las primeras definiciones sobre la EM las realizaron Cruveilhier (1835) y Carswell (1838)³.

En el 1868 Jean-Martin Charcot fue quien por primera vez realizó una descripción sobre la relación entre los síntomas y las alteraciones neuropatológicas posteriores a la muerte y describió a la enfermedad como “la sclérose en plaques” por las lesiones que encontró en el cerebro al diseccionarlo^{2,5}.

A medida que la medicina ha ido avanzando se ha podido mejorar el diagnóstico y estudio de esta enfermedad. En 1896, James Dawson fue quien describió la característica inflamación y la destrucción de la mielina en el cerebro de paciente con Esclerosis Múltiple. Inicialmente se creía que la enfermedad la provocaba un virus o una toxina pero más adelante mediante estudios con ratones se observó que esta enfermedad estaba asociada al sistema inmunitario.

En 1930 Thomas Rivers logró demostrar que si el sistema inmune atacaba a la vaina de mielina de las neuronas, provocaba los síntomas característicos de la enfermedad. En 1947 se observó que las personas que padecen esta enfermedad presentan proteínas poco usuales en el líquido cefalorraquídeo (LCR), lo que promovió el empleo de la técnica de la punción lumbar como método diagnóstico. Finalmente en 1960, se clasificó la EM dentro del grupo de enfermedades autoinmunes y el neurólogo John Kurtzke creó la escala EDSS (Expanded Disability Status Scale) que medía los puntos del SNC afectados y el nivel de discapacidad asociado. Durante estos años se empezaron a usar técnicas de imagen como el TAC y posteriormente se sustituyó por la resonancia magnética que ofrecía una mayor definición de la imagen^{2,5,6}.



Figura 1: Escala EDSS (Expanded Disability Status Scale) para evaluación clínica de la EM. Fuente: Fundación Esclerosis Múltiple; Observatorio Esclerosis Múltiple.

1.2. Síntomas y formas:

Según el tipo de lesión que se produzca aparecerán unos síntomas u otros. Cada brote puede durar varios días e incluso meses, y vienen seguidos de episodios de remisión en

los que desaparecen o disminuyen los síntomas, aunque en las formas más graves estos no remiten. El calor, el sol, el aumento de temperatura corporal o el estrés pueden agravar los síntomas².

Alteraciones visuales
<ul style="list-style-type: none"> • Diplopía y visión borrosa. • Movimientos oculares rápidos e involuntarios. • Pérdida de visión total o molestias oculares. • Neuritis óptica: es una inflamación aguda del nervio óptico. Provoca la pérdida visual monocular gradual, dolor al movimiento del ojo y alteración de los colores.
Alteraciones musculares, del equilibrio y coordinación
<ul style="list-style-type: none"> • Pérdida del equilibrio. • Espasticidad muscular: es dolorosa e involuntaria generando tensión y rigidez. • Ataxia: dificultad para caminar. • Mareos y vértigos. • Problema en el movimiento de las extremidades y temblor. • Problemas de coordinación y para realizar pequeños movimientos. • Debilidad en brazos y piernas.
Problemas sensoriales
<ul style="list-style-type: none"> • Entumecimiento, hormigueo, sensación de ardor. • Dolor facial. • Empeoramiento de los síntomas frente a un aumento de temperatura.
Alteraciones intestinales y vesicales
<ul style="list-style-type: none"> • Necesidad frecuente y/o urgente de micción. • Incontinencia y estreñimiento. • Dificultad al inicio de la micción.
Alteraciones sexuales

<ul style="list-style-type: none"> • Impotencia sexual, menor excitación y sensibilidad.
Alteraciones del habla y deglución
<ul style="list-style-type: none"> • Mala articulación de palabras, dificultad en el entendimiento y lentitud al hablar. • Problemas de masticación y deglución.
Alteraciones neurológicas
<ul style="list-style-type: none"> • Pérdida de memoria a corto plazo. • Falta de concentración y dificultad para razonar. • Depresión. • Disminución de la audición (hipoacusia).

Tabla 1: Síntomas en la esclerosis múltiple. Fuente: Elaboración propia basada en la bibliografía^{1,2}.

Uno de los síntomas más característicos es la fatiga. Muchos de las personas presentan disminución de la energía e incremento del cansancio. Esto interfiere con las actividades su día a día y la calidad de vida, llegando incluso a ser crónica. Existen varias formas de la enfermedad^{2,4}:

1. *Remitente-recurrente (EMRR)*: es la más habitual y la presentan el 80-85% de los pacientes con EM. Al comienzo puede no haber manifestaciones de la enfermedad, en cambio sí que se producen lesiones en el SNC de carácter inflamatorio. Estas manifestaciones pueden aparecer en cualquier momento de manera repentina causando brotes que duran semanas y luego cesan y se estabiliza. En los periodos de remisión no hay empeoramiento de la enfermedad.
2. *Secundaria progresiva (EMSP)*: cuando existe empeoramiento entre brotes o progresión constante sin remisiones. Puede presentarse después de un periodo remitente-recurrente y es indicio de un estado más avanzado de la enfermedad. Esto ocurre entre un 30-50% de las personas, dependiendo de la edad a la que inició la enfermedad, aunque suele darse entre los 35-45 años.

3. *Primaria progresiva (EMPP)*: está presente en el 10% de las personas con EM. Los ataques no son evidentes, comienza de manera lenta y hay un empeoramiento progresivo sin episodios de remisión. Es estable y los episodios de mejoría son mínimos.
4. *Progresiva recidivante (EMPR)*: es un tipo infrecuente, con un avance gradual pero se diferencia de la anterior en que los brotes están bien definidos. También presenta un empeoramiento continuo y la presentan un 5% de las personas.

También se habla de una quinta forma de la enfermedad, aunque esta genera debate por su final progresión hacia un deterioro cognitivo, que se denomina “EM benigna” y que se distingue por presentar una recaída y un brote y con ello una recuperación íntegra posterior. Puede no volver a manifestarse hasta después de 20 años que aparezca un segundo brote. Se puede observar en pacientes diagnosticados en un primer momento con la forma EMRR y que pasado este tiempo apenas presentan discapacidad.

1.3. Epidemiología:

Se estima que en España hay aproximadamente 55.000 personas con Esclerosis Múltiple, 700.000-1 millón en Europa y en el mundo unas 2,8 millones⁴. Debido al gran impacto que tiene la EM tanto en la sanidad, como en la economía y en la parte social, es necesario conocer la prevalencia de la EM. Esta ha ido aumentando en estos últimos años y se podría explicar en parte por las mejoras de la sanidad y el aumento de pruebas diagnósticas. Las zonas consideradas de elevado riesgo por la mayor prevalencia de EM son Norteamérica, el norte de Europa, Australia y Nueva Zelanda, así como las consideradas de menor prevalencia son Asia, India, África y Sudamérica⁵.

Las regiones que se consideran de prevalencia media-alta son España e Italia, con 100 casos por cada 100.000 habitantes. Se considera que en las zonas con la prevalencia más alta es debido a que la mortalidad está disminuida y existe un aumento de la supervivencia, ya que la incidencia no incrementa. Por otro lado, se considera que ha habido un aumento de los casos en mujeres, además de desarrollar la enfermedad más temprano y de presentar más lesiones y brotes que los hombres en una proporción de 3:1 (mujeres frente a hombres)^{5,7}.

1.4. Factores de riesgo:

Los factores de riesgo más demostrados para desarrollar la EM son el consumo de tabaco y el humo, el sexo femenino, la genética, vivir en regiones de mayor latitud y haber nacido en el mes de mayo debido a la baja exposición a la vitamina D de la madre durante el embarazo. Se ha observado que la vitamina D tiene unas características inmunomoduladoras y cuando existen niveles bajos de esta vitamina por menor exposición a la luz del sol, hay más riesgo de desarrollar EM.

El desarrollo de la enfermedad se ha visto que guarda relación con la infección por virus como el virus del sarampión o virus de la familia de los herpesvirus, pero en particular con el virus de Epstein-Barr, ya que el 100% de las personas que desarrollan la enfermedad se han contagiado en algún momento de su vida. Un IMC (Índice de masa corporal) elevado en la pubertad también guarda relación, así como la etnia, ya que existen grupos de poblaciones con menor riesgo que otras. Por ejemplo, la raza negra tiene un 40% menor de riesgo que la blanca, y entre la raza asiática prácticamente hay ausencia de EM. Por último es importante destacar que aunque el embarazo (principalmente en el tercer trimestre) es un factor protector, en el postparto suele haber recidivas debido a la estabilización de los niveles hormonales y el sistema inmune^{5,7}.

1.5. Tratamiento y diagnóstico:

A día de hoy, sobre la EM no se conoce aún la cura, pero sí existen una serie de tratamientos orientados a frenar la progresión de la enfermedad. Se trata de paliar los síntomas y controlar los brotes para que estas personas puedan llevar una buena calidad de vida. Estos pacientes precisan no solo de terapias farmacológicas, sino de atención tanto a ellos como a sus familias por partes de distintos especialistas que conformen un equipo multidisciplinar, como puede ser psicólogos, rehabilitadores, oftalmólogos, fisioterapeutas, trabajadores sociales, logopedas, médicos (urólogos, neurólogos...), y enfermeras. Además es importante fomentar su participación en grupos de apoyo, así como el establecimiento de un estilo de vida saludable, evitar el estrés, adaptar el entorno según el desarrollo de la enfermedad, o incluso realizar deportes como la natación.

Se suele optar por una terapia farmacológica como primera elección basada en la inmunomodulación (interferones beta 1a y 1b, y acetato de glatiramer) e

inmunosupresión. También se emplean los corticoides principalmente durante los episodios de brotes para acelerar la recuperación. Es importante también valorar en estos tratamientos el riesgo de presentar efectos adversos y valorar el riesgo-beneficio^{4,5}.

Existe un problema relacionado con el diagnóstico de esta enfermedad y se basa en la dificultad para establecer un diagnóstico temprano, ya que muchas veces los síntomas son leves o se asocian a otras enfermedades. Además, para establecer un adecuado diagnóstico de la enfermedad, el neurólogo deberá realizar varias pruebas, además de la evaluación de la sintomatología y de los antecedentes, como son: un análisis del líquido cefalorraquídeo (se analizan signos de inflamación y alteraciones en el sistema inmunitario) a través de la técnica de punción lumbar; una resonancia magnética, en la cual se pueden examinar la existencia de lesiones en el SNC; y potenciales evocados, para valorar la afectación en la conducción de los estímulos debido a la desmielinización^{2,4}.

En 2001, un grupo de expertos encabezado por McDonald, propusieron una serie de criterios diagnósticos (en 2005 y 2010 se revisaron), los cuales hoy en día se emplean como guía para el diagnóstico de la EM junto con las pruebas anteriormente mencionadas. Normalmente se emplea cuando en un paciente aparecen síntomas característicos de la EM sin haberle diagnosticado aún la enfermedad, lo que se conoce como Síndrome Clínico Aislado (CIS)^{3,5,8}.

1.6. Pronóstico:

Es complicado pronosticar el desarrollo de la enfermedad en pacientes con EM debido a la variedad de formas, terapias y factores ambientales que contribuyen en esta. Las personas con esta enfermedad suelen vivir una media de 35-40 años desde que esta comienza y el intervalo de edad en el que se producen un mayor número de fallecimientos es entre los 55-65 años. Los pacientes van presentando cada vez mayor discapacidad física y cognitiva e incluso pierden la capacidad para caminar. En relación con el resto de la población, la esperanza de vida de los pacientes con EM disminuye en 7 años.

Se ha observado que cuantos más brotes se produzcan y el tiempo entre estos sea menor, la forma de la enfermedad será más grave y presentaran una mayor

discapacidad. Presentar las primeras manifestaciones de manera precoz y aguda, el sexo femenino, inicio de la enfermedad con neuritis óptica como unos de los primeros síntomas, presentar una buena recuperación tras los brotes y que el tiempo entre recidivas sea prolongado, son factores que indican un mejor pronóstico de la enfermedad. Sin embargo, presentar las primeras manifestaciones a una mayor edad (mayor de 40-50 años), el sexo masculino, presentación de brotes de manera frecuente sin apenas recuperación entre ellos, son indicativos de un pronóstico más desfavorable^{3,4,5}.

1.7. Impacto familiar:

Como se menciona anteriormente, la Esclerosis Múltiple es una enfermedad que genera una discapacidad progresiva, que va a provocar la necesidad de ir adaptando la vida y el entorno a las nuevas necesidades. Como síntoma principal destaca la fatiga, lo que dificulta en gran medida las actividades de la vida diaria de la persona, por lo que el papel de la familia va a ser fundamental. Con esto es importante tener en cuenta que a pesar de que la persona tenga limitaciones, hay que conocer estas y siempre mantener su autonomía en la medida de lo posible.

Estas personas suelen tender al aislamiento, por lo que es esencial que su entorno más cercano le ofrezca su apoyo. El diagnóstico de esta enfermedad va a generar un periodo de adaptación emocional y de su vida diaria tanto en el paciente como en su familia⁴.

Por todo ello debemos cuidar de la persona con EM pero también de la persona que va a adoptar el rol de cuidador informal del paciente. Estas personas suelen ser familiares directos que pasan a dedicar una gran parte de su tiempo cubriendo las necesidades de la persona con EM, llegando incluso a descuidarse a sí mismos. Esto junto con la discapacidad tanto física como neurológica y la dependencia que acaban desarrollando las personas con EM y los sentimientos que se experimentan ante una situación así (miedo, angustia, culpa, responsabilidad...), puede provocar una gran sobrecarga en la persona que cuida llegando a generar ansiedad o incluso depresión⁹. Es importante valorar factores predisponentes para esta sobrecarga como son: el tiempo que se dedica al cuidado y al ocio, el tipo de relación con el paciente, la edad y la forma en la que se desarrolla la EM. Todo esto influirá en la calidad de vida de estas personas, pudiendo

empeorarla y por tanto contribuir a que estas personas no ofrezcan un cuidado de calidad⁶.

También es importante tener en cuenta que esta enfermedad afecta a un mayor número de mujeres que de hombres, ya que en muchas familias las cuidadoras principales suelen ser mujeres y si estas se ven afectadas, los hombres tendrán que adoptar ese nuevo rol, lo que diferencia a la EM de otras enfermedades¹⁰. Nuestra labor es procurar que esto no suceda, cuidando la salud mental tanto de pacientes como de cuidadores, que muchas veces pasan a ser los olvidados, denominados “pacientes ocultos”⁶.

1.8. Justificación y objetivos:

Es importante tener en cuenta que el proceso de una enfermedad como la EM que provoca una elevada discapacidad, va a afectar tanto a la persona como a su entorno familiar y social. Por tanto es importante desde el punto de vista enfermero, aportar conocimiento y recursos tanto a los pacientes como a las familias para que puedan anticiparse a los cambios que se irán produciendo y promover una buena adaptación. De esta forma se podrá evitar la incertidumbre y mejorar el afrontamiento. Debemos ofrecer apoyo y acompañamiento en el transcurso de la enfermedad mediante un equipo multidisciplinar y planificación familiar.

Los pacientes con EM tienden a ser sobreprotegidos por su entorno, a pesar de que muchos de ellos se consideran independientes, lo que puede generar conflictos y aumentar la tensión o el estrés. Para que esto no ocurra, es importante fomentar el autocuidado y la autonomía, así como trabajar la autoestima tanto de pacientes como de la familia¹⁰.

Además, debido al aumento desde el punto de vista epidemiológico de la EM, es importante conocer cómo afecta esta enfermedad a la calidad de vida tanto de pacientes como de sus cuidadores principales y familias. Dado que es una enfermedad progresiva que provoca neurodegeneración y no tiene cura, es importante centrarse en las manifestaciones que esta provoca y su impacto, tratando de paliar estas y mejorar de esta forma la experiencia de la enfermedad.

Es importante emplear un punto de vista integral con los pacientes y sus familias, en el que no solo se atienda a la parte biológica, sino también a la emocional, social y

espiritual. Debido a la dependencia que esta enfermedad provoca, es importante conocer quiénes serán los encargados de asumir el cuidado de estas personas y trabajar con ellos para garantizar un cuidado de calidad.

Objetivo general:

- Analizar el impacto que provoca el diagnóstico de esclerosis múltiple de una persona en su entorno familiar.

Objetivos específicos:

- Determinar los pensamientos y emociones que se ocasionan en los familiares tras el diagnóstico de EM.
- Conocer el impacto en la salud de las personas cuidadoras de pacientes con EM.
- Describir la importancia de las intervenciones enfermeras en la mejora de la calidad de vida de pacientes EM y sus familias.

2. METODOLOGÍA

Para llevar a cabo esta Revisión Narrativa se ha realizado una búsqueda bibliográfica en diferentes bases de datos incluyendo: PubMed, Cinahl, Cuiden y SciELO. Además se ha realizado búsqueda de información en Google Académico y Medline.

2.1. Tesauros:

MeSH	DeCS
Multiple Sclerosis	Esclerosis Múltiple
Caregivers	Cuidadores
Quality of Life	Calidad de Vida
Family Nursing	Enfermería de la Familia

Family	Familia
Nursing	Enfermería
Community Health Nursing	Enfermería en Salud Comunitaria

Tabla 2. Fuente: Elaboración propia.

Se realizaron búsquedas avanzadas combinando los términos de búsqueda con el operador booleano “AND”. Se seleccionaron 37 artículos por Resumen/Abstract, después de aplicar los criterios de inclusión y exclusión.

2.2. Criterios de inclusión y exclusión:

Se aplicaron los siguientes *criterios de inclusión*:

- Fecha de publicación no superior a 10 años.
- Texto en inglés, español y portugués.
- Investigaciones sobre el cuidado enfermero de los pacientes con esclerosis múltiple y sus familias.

Criterios de exclusión:

- Investigaciones realizadas en población menor de edad.
- Artículos que solo mencionen la experiencia en pacientes sin tener en cuenta su entorno.
- Artículos que estén enfocados a otras enfermedades.

Considerando estos criterios, se realizó la búsqueda en cada base de datos añadiendo los respectivos filtros. A continuación se deja reflejado este proceso de búsqueda mediante tablas que determinan el número de artículos encontrados y el número de artículos seleccionados en función de la lectura del Título y del Resumen/Abstract.

2.3. Bases de datos

PubMed:

Estrategia de búsqueda	Resultados	Artículos seleccionados por Resumen/Abstract
("Multiple Sclerosis"[Mesh]) AND "Caregivers"[Mesh]	25	9
((("Multiple Sclerosis"[Mesh]) AND "Caregivers"[Mesh]) AND "Quality of Life"[Mesh])	10	1
("Multiple Sclerosis"[Mesh]) AND "Family Nursing"[Mesh]	0	0
((("Multiple Sclerosis"[Mesh]) AND "Quality of Life"[Mesh]) AND "Family"[Mesh])	21	2
("Multiple Sclerosis"[Mesh]) AND "Nursing"[Mesh]	17	3
((("Multiple Sclerosis"[Mesh]) AND "Nursing"[Mesh]) AND "Family"[Mesh])	3	1
("Multiple Sclerosis"[Mesh]) AND "Community Health Nursing"[Mesh]	6	1

Tabla 3: Estrategia de búsqueda de PubMed. Fuente: Elaboración propia basada en la bibliografía.

Cuiden:

Estrategia de búsqueda	Resultados	Artículos seleccionados
------------------------	------------	-------------------------

		por Resumen/Abstract
([cla=Esclerosis múltiple])AND([cla=Cuidadores])	3	2
([cla=Esclerosis múltiple])AND([cla=Enfermería familiar])	0	0
([cla=Esclerosis múltiple])AND([cla=Familia])	2	1
([cla=Esclerosis múltiple])AND((([cla=Familia])AND([cla=Enfermería])))	0	0
([cla=Esclerosis múltiple])AND([cla=Enfermería])	22	4

Tabla 4: Estrategia de búsqueda de Cuiden. Fuente: Elaboración propia basada en la bibliografía.

Cinahl:

Estrategia de búsqueda	Resultados	Artículos seleccionados por Resumen/Abstract
(MH "Multiple Sclerosis+") AND (MH "Caregivers")	22	7
(MH "Multiple Sclerosis+") AND (MH "Quality of Life+") AND (MH "Caregivers")	9	1
(MH "Multiple Sclerosis+") AND (MH "Family+")	39	2

(MH "Multiple Sclerosis+") AND (MH "Family Nursing")	0	0
--	---	---

Tabla 5: Estrategia de búsqueda de Cinahl. Fuente: Elaboración propia basada en la bibliografía.

SciELO:

Estrategia de búsqueda	Resultados	Artículos seleccionados por Resumen/Abstract
(multiple sclerosis) AND (caregivers)	8	1
(multiple sclerosis) AND (family)	2	1
(multiple sclerosis) AND (nursing)	6	1

Tabla 6: Estrategia de búsqueda de SciELO. Fuente: Elaboración propia basada en la bibliografía.

2.4. Diagrama de flujo:

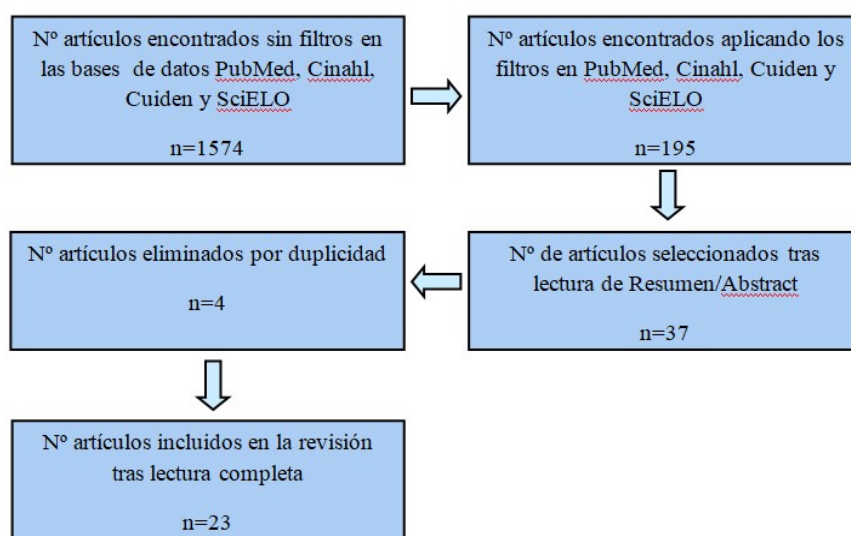


Figura 2. Diagrama de flujo. Fuente: Elaboración propia.

3. RESULTADOS

En esta parte un total de 23 artículos fueron incluidos (12 de ellos fueron encontrados en PubMed, 5 en Cuiden, 5 en Cinahl y 1 en SciELO) al excluir los artículos que aparecían repetidos (4) y tras una lectura exhaustiva y completa.

Muchos de estos artículos son estudios, tanto descriptivos como analíticos, y otros son revisiones de la literatura. La mayoría presentan una metodología cualitativa aunque también se han incluido algunos de metodología cuantitativa. Los tamaños muestrales generalmente oscilan por debajo de 100 personas, aunque algunos ascienden a 150-200 e incluso 700 personas. Los autores estudian variables tanto físicas como cognitivas en sendos estudios y la mayoría están escritos en inglés, aunque también podemos encontrar algunos escritos en español o portugués.

Autores	Título y año de publicación	Participantes	Principal resultado
Bravo-González F et al (2017) ¹⁰	Esclerosis múltiple, pérdida de funcionalidad y género	Personas que padecen la enfermedad y familiares que los cuidan	Relevancia de la atención a personas con EM por parte de los CI y la perspectiva de género
Maguire R et al (2020) ¹¹	Caregiver Burden in Multiple Sclerosis: Recent Trends and Future Directions	---	Destacan el papel fundamental de los CI para la asistencia a personas con EM y la elevada carga que eso conlleva
Neate SL et al (2019) ¹²	On the path together: Experiences of partners of people with multiple sclerosis of the impact of lifestyle modification on their relationship	Participantes con una relación matrimonial con personas con EM que asistieron a un taller sobre modificación de factores de riesgo	Analizan el impacto que tiene la EM en la vida de estas personas y su relación
Santos M et al (2019) ¹³	Quality of life in patients with multiple sclerosis: A study with patients and caregivers	Pacientes con EM y sus cuidadores	Asocian una peor satisfacción del matrimonio, una peor apreciación de los efectos de la EM y más sentimientos negativos con una peor CV
Bayen E et al (2015) ¹⁴	Patterns of Objective and Subjective Burden of Informal Caregivers in Multiple Sclerosis	Convivientes, familiares y la gran mayoría cónyuges de personas con EM	Relación directa entre ser CI y presentar una mala condición física y mental, además de realizar muchos sacrificios de forma personal
Chen H et al (2013) ¹⁵	Ready or not: planning for health declines in couples with advanced multiple sclerosis	Parejas conformadas por personas con EM de forma avanzada y sus parejas	Observaron como una mala comunicación podía afectar a la toma de decisiones sobre el futuro y los cambios en estas parejas
Liedström E et al (2010) ¹⁶	Quality of life in spite of an unpredictable future: the next of kin of patients with multiple sclerosis	Familiares más cercanos de personas con EM	El futuro impredecible de esta enfermedad incide directamente a la salud de los cuidadores
Salinas-Pérez V	La voz del cuidador en el diagnóstico de esclerosis múltiple. Un	Persona cuidadora de familiar	La persona cuidadora crea una nueva identidad

et al (2011) ¹⁷	caso clínico	diagnosticado de EM	personal
Bassi M et al (2020) ¹⁸	The caring experience in multiple sclerosis: Caregiving tasks, coping strategies and psychological well-being	Pacientes y sus cuidadores en centro de EM	Las tareas de cuidado están estrechamente relacionadas con el bienestar de los CI, tanto positiva como negativamente
Topcu G et al (2016) ¹⁹	Caregiving in Multiple Sclerosis and Quality of Life: A Meta-synthesis of Qualitative Research	CI adultos de personas con EM	La experiencia de cuidado de los CI puede generar retos y aportar experiencias positivas y negativas
Argyriou AA et al (2011) ²⁰	Quality of life and emotional burden of primary caregivers: a case-control study of multiple sclerosis patients in Greece	Cuidadores y personas con EM de un centro de día de EM	La peor calidad de vida de los CI se va a ver reflejada en el proceso de cuidado
Hyarat SY et al (2019) ²¹	Health Related Quality of Life Among Patients With Multiple Sclerosis: The Role of Psychosocial Adjustment to Illness	Personas con EM diagnosticada 6 meses antes del estudio y mayores de 18 años de varios hospitales	Aspectos a tener en cuenta por las enfermeras de salud mental que influyen en la CV de los cuidadores
Özmen S et al (2018) ²²	Determination of Care Burden of Caregivers of Patients with Multiple Sclerosis in Turkey	Pacientes con EM de una clínica de neurología con una EDSS>5, CI de primer grado y mayores de 18 años	A medida que aumenta la edad y el tiempo de cuidado la escala de Zarit tiene puntuaciones más altas. Educación sobre EM a los CI
Mickens MN et al (2018) ²³	Mediational Model of Multiple Sclerosis Impairments, Family Needs, and Caregiver Mental Health in Guadalajara, Mexico	Cuidadores principales de personas con EM durante al menos 6 meses, 6 meses después del diagnóstico, y sin antecedentes neurológicos graves	Importancia de la educación en EM y el abordaje de las necesidades insatisfechas de los CI
Bambara JK et al (2014) ²⁴	Social support and depressive symptoms among caregivers of veterans with multiple sclerosis	Cuidadores de personas con EM	Se asoció un mayor nivel de depresión en cuidadores con formas más graves de la enfermedad y menor apoyo social percibido
Davies F et al (2015) ²⁵	‘You are just left to get on with it’: qualitative study of patient and carer experiences of the transition to secondary progressive multiple sclerosis	Pacientes con EM con un EDSS entre 4-8, mayores de edad y sus cuidadores	Describe las diferentes etapas por las que pasan los CI a lo largo del proceso de la enfermedad
Strickland K et al (2015) ²⁶	The role of the community nurse in care provision for people with multiple sclerosis	---	Papel de las enfermeras comunitarias en la atención a personas con EM y sus cuidadores
Lorefice L et al (2013) ²⁷	What do multiple sclerosis patients and their caregivers perceive as unmet needs?	Pacientes con EM del centro de EM de la Universidad de Cagliari y sus cuidadores	Satisfacción con el personal sanitario y una mayor atención a las necesidades mejoraría la experiencia de la enfermedad
Fernandes C et al (2017) ²⁸	Quality of life of people with multiple sclerosis and their caregiver	Pacientes con EM del Hospital do Baixo Vouga y sus CI	Percepción de la CV según el género y el contacto con los profesionales de la salud
Sánchez.Grovas R et al (2020) ²⁹	Intervenciones para el cuidado de personas con esclerosis múltiple: revisión sistemática	---	Intervenciones que realizan los profesionales que dirigen el cuidado de pacientes con EM

Calero N et al (2019) ³⁰	Papel de enfermería en la Esclerosis Múltiple: Revisión bibliográfica	---	Importancia de los cuidados de enfermería integrales y de manera individualizada
Andrade I (2016) ³¹	Cuidado de Enfermería y redes de apoyo en pacientes con Esclerosis Múltiple	---	Liderazgo de los equipos de salud por parte de las enfermeras y su impacto en la CV de las personas con EM y su entorno
Bowen C et al (2011) ³²	Advanced multiple sclerosis and the psychosocial impact on families	Familiares de personas con EM en estado avanzado en sus hogares	La necesidad de apoyo por parte de los profesionales de salud y la concepción holística de estas personas

Tabla 7: Resumen artículos seleccionados. Fuente: Elaboración propia.

3.1. Impacto en la salud y en la calidad de vida de cuidadores informales de personas con EM

Maguire R et al¹¹ llevaron a cabo una revisión bibliográfica con el objetivo de comprender cuáles son los factores que ocasionan la carga en los cuidadores de personas con EM y de qué manera se puede mejorar la calidad de vida de estos.

Hoy en día las personas con EM no presentan un pronóstico tan desfavorable y la calidad de vida de estas personas ha aumentado a medida que han ido evolucionando los tratamientos, sin embargo, siguen existiendo personas que precisan un mayor cuidado por parte de cuidadores informales “CI” (familia, amigos...) y esto genera en ellos una gran carga afectando así también a su calidad de vida “CV”. Hoy en día según los datos se considera que existen aproximadamente 1 millón de cuidadores en el mundo, siendo la mayor parte cónyuges y mujeres, aunque esto está en proceso de cambio debido a la incorporación de la mujer al mundo laboral junto con la desaparición progresiva de los roles de género.

Estos autores hablan de que la CV y el cuidado están fuertemente relacionados, presentando los cuidadores en porcentajes elevados ansiedad, estrés y depresión evaluados a través de la escala HADS. Además hacen una distinción entre dos tipos de carga: objetiva y subjetiva, las cuales no están siempre asociadas. La primera se mide en función del tiempo que los cuidadores emplean en esa atención. Muchos refieren que esto afecta no solo a su calidad de vida, sino también a su situación laboral debido al absentismo que provoca este cuidado, así como de la situación económica, social y de ocio. La segunda, subjetiva, es la sensación de la propia persona que proporciona el cuidado sobre el efecto que tiene este en su vida, más relacionada con la depresión. Esta última es más difícil de analizar pero se puede hacer a través de escalas como la de Zarit (sobrecarga del cuidador), CareQoL-MS o la escala de estrés del cuidador de Kingston. También existen experiencias positivas del proceso de cuidar, permitiendo a los CI adaptarse empleando estrategias de afrontamiento a un nuevo estilo de vida.

La importancia de analizar la carga en el cuidador no solo reside en poder cubrir las necesidades de este, sino también ver en qué medida influye en el receptor del cuidado. Se ha comprobado la relación entre una mayor carga del cuidador y una peor calidad en la atención. También señalan factores que pueden influir en la carga subjetiva como son

el tipo de EM, la incertidumbre sobre el transcurso de la enfermedad o el temor a las recaídas; el nivel de dependencia medido con la escala EDSS o la progresión de síntomas cognitivos; la relación entre cuidador-receptor; la salud del cuidador; la situación económica ya que cuanto peor sea, mayor será la carga; el nivel educativo; el apoyo social; la información de la que disponen y la ayuda por parte del equipo de salud.

Una forma posible de ayudar a reducir esa carga es la proporción de información clara y suficiente, aclaración dudas e inquietudes, así como atención psicosocial y la satisfacción de las necesidades. Otra de las formas podría ser la conexión mediante internet a grupos de apoyo con el fin de disminuir ese sentimiento de carga y soledad debido al aislamiento que pueden sufrir en circunstancias normales o extraordinarias como por ejemplo la situación actual de la pandemia por Covid-19.

Bravo-González F et al¹⁰ estudiaron cómo el aumento de la discapacidad en personas con EM implica la adopción de diferentes roles debido al mayor número de mujeres afectadas, lo que implica la necesidad de los hombres de tener que pasar a ser los CI, lo que influye en la desaparición progresiva de los roles de género de los cuales hablan **Maguire R et al¹¹**. Se llevaron a cabo entrevistas a través de un guión del cual se extrajeron las siguientes conclusiones: debido a los síntomas físicos como la pérdida progresiva de la movilidad, muchas de estas personas se veían obligadas a abandonar actividades como el ejercicio físico que requiera gran esfuerzo, conducir, viajar, etc., y eso provoca la necesidad de realizar cambios en los estilos de vida, además de incluir nuevas actividades como la natación, la fisioterapia, etc. La diferencia que existe entre los hombres y las mujeres es que estas a pesar de padecer la enfermedad continúan con sus labores domésticas, cosa que no ocurre en los hombres. Todas las personas con EM e incluso los familiares identificaban formas de sobreprotección por parte de los CI que fomentaban una mayor dependencia.

Neate SL et al¹² llevaron a cabo un estudio sobre el impacto que tuvo un taller a la hora de realizar un cambio en el estilo de vida en cuidadores y personas con EM y en sus relaciones personales. Este taller consistía en conferencias; actividades sobre alimentación o sobre hábitos de vida saludables como dejar de fumar, realizar ejercicio, meditación; y actividades en grupos. Se realizaron entrevistas a través de las cuales se obtuvieron tres temas diferentes: proporcionar ayuda; permanecer conectado y unidad.

El primero refleja la manera en la que los cuidadores ayudan a las personas tanto física como emocionalmente. El hecho de realizar cambios conjuntamente era una de las razones por las cuales estos se lograban y una manera de ser más solidario con las personas que padecen la enfermedad. Otro punto importante del que hablan es la dificultad de las personas cuidadoras de lograr establecer un equilibrio entre fomentar la independencia y la autonomía de las personas con EM y brindarles su apoyo evitando la sobreprotección, como también estudiaron **Bravo-González F et al¹⁰**.

El segundo implicaba la dificultad de conservar la relación ante los cambios de actitud o de sentimientos que no se habían presentado con anterioridad, debido a que resultaba complejo en muchas ocasiones entender la nueva forma de comportarse de sus compañeros y eso provocaba miedos e incertidumbre. Y por último, el tercer tema, en el que destacó el trabajo en equipo y la toma de decisiones sobre la vida conjuntas. Todo esto llevó a una mejor adaptación por parte de las parejas a la enfermedad.

Santos M et al¹³ llevaron a cabo un estudio basándose en el concepto del Modelo de Adaptación Psicosocial para Enfermedades Crónicas debido a que su interés era analizar la calidad de vida de pacientes y sus cuidadores y cómo influyen en ella diversos factores sociales (edad, género, educación, estado civil...), demográficos, clínicos (tipo de EM, nivel de discapacidad, tratamiento...), emocionales o psicológicos. Se emplearon escalas como la EDSS, la MSQOL, la HADS, inventario de depresión de Beck. Como resultados se obtuvieron que una peor relación entre ambas personas así como síntomas depresivos y ansiosos implicaban una peor calidad de vida. Sin embargo, un mayor control y conciencia de la enfermedad mejoraba la calidad de vida.

Se asoció que una mayor carga en el cuidado estaba relacionada con una calidad de vida tanto física como mental más baja, debido a que los CI tienen una menor vida social y de ocio por lo que presentan más morbilidades y empeoramiento de su propia salud. Otro punto a tener en cuenta es la importancia de la salud mental de los CI ya que en caso de verse afectada influiría negativamente en el proceso de cuidar y directamente en el receptor de ese cuidado prestando una peor atención, así como destacan **Maguire R et al¹¹**. A mayores requerimientos por parte de los cuidadores, mayor riesgo de sufrir carga, por lo que es necesario abordar tanto las necesidades de personas con EM como de sus CI ya que están íntimamente relacionadas.

Bayen E et al¹⁴ llevaron a cabo un estudio analítico transversal prospectivo sobre la carga en CI y cómo evitar el cansancio y el estrés que acaban desarrollando a largo plazo, así como el cansancio del rol del cuidador. En este estudio como en el de **Maguire R et al¹¹** hace una distinción entre la carga objetiva y subjetiva. La primera se referiría a las tareas reales de cuidado que se proporcionan en función de las necesidades de las personas con EM y que se asociaba por ejemplo con el género femenino; la segunda sería los sentimientos que esa atención despiertan en los CI asociándose con la salud mental de los mismos; y ambas se asociaban con una mayor puntuación en la escala EDSS.

Se observa que los CI proporcionan cuidado hasta que la discapacidad de las personas con EM sea grave. Esto puede provocar estrés y es necesario evaluar cada forma de cada persona para otorgar una atención adecuada a las necesidades de cada uno, evitando así la sobrecarga mencionada. Además, una buena disposición por parte del equipo de salud domiciliario puede influir disminuyendo ambos tipos de carga.

Chen H et al¹⁵ realizaron un estudio descriptivo de carácter cualitativo a través de entrevistas sobre la planificación en pareja para los cambios que conlleven empeoramiento de la salud en la EM. Estas parejas a medida que avanza la enfermedad se convierten en esenciales para el cuidado de las personas con EM, y necesitan ir adaptándose y tomando decisiones de manera conjunta mediante una buena comunicación, debido a que muchas de esas decisiones implican poner la vista en un futuro y hablar sobre el final de la vida. Cuando esta enfermedad llega a su estado más avanzado, tanto las personas con EM y sus CI requerirán la ayuda de los equipos de salud y la atención en cuidados paliativos.

Durante esta planificación, muchas de estas personas especificaron ciertas acciones que les sirvieron para estar preparados para lo que estaba por venir, como por ejemplo los testamentos vitales, la comunicación entre familiares en cuanto a las decisiones de futuro o recibir asistencia en sus casas. Durante esta toma de decisiones era fundamentales ambos de la pareja, ofreciendo los CI principalmente apoyo y acompañamiento.

Había distintos tipos de pareja: los que estaban preparados para cualquier cambio en función de las necesidades, conociendo en profundidad las voluntades de la otra persona a pesar de la incertidumbre de la propia enfermedad; también parejas con la idea de una

buena planificación, pero no tener ambos las mismas opiniones ni deseos; y por última las parejas que no presentaban ningún plan para el futuro, lo que puede acabar desencadenando una depresión por mala comunicación entre las parejas. Otro punto que se observó fue que los CI en todo momento intentaban velar por una mayor dependencia y autonomía de las personas con la enfermedad respecto a la toma de decisiones, y fomentar una sensación de mayor control de su futuro.

Liedström E et al¹⁶ realizaron un estudio con el fin de observar la relación entre la CV de familiares y personas con EM. Observaron que esta calidad de vida está influenciada en gran medida por la actividad de la persona, el adecuado apoyo social, un buen concepto de uno mismo, tener una actitud positiva, tener el control de la propia vida y no sentirse sobrecargado. La EM es una enfermedad que va a influir de manera significativa en la dinámica familiar, se va a producir un cambio de roles y los CI van a tener que cuidar de su familiar con EM además de tener que mantener su propia vida.

Para medir la CV emplearon la escala SQOL (Subjective Quality of Life), que engloba tres puntos: las condiciones de vida externas, las relaciones interpersonales y el estado psicológico interno de familiares. En las condiciones de vida externas destacaron la calidad de la vivienda debido a que en muchas ocasiones era necesario adaptar la casa a la discapacidad que se iba desarrollando y otros comentaban que vivir en el campo les proporcionaba una mayor sensación de libertad; también la calidad de su trabajo, ya que muchos de ellos tuvieron que dejar de asistir o cambiar de trabajo y otros consiguieron combinarlo con el cuidado a sus familiares; y por última la economía, ya que la persona con EM dejaría de trabajar por lo que los ingresos se verían reducidos, además de ser una enfermedad que se manifiesta a edades tempranas por lo que puede haber una familia a la que mantener. En cuanto a las relaciones personales, destacaban diferentes tipos: para la pareja era importante el crecimiento conjunto y el apoyo frente a la adversidad fue lo que les mantuvo más unidos; para el resto de la familia podría resultar más complicado ya que el reparto de tareas y la dinámica familiar se vería afectada; las amistades eran un eslabón esencial frente al apoyo hacia estas personas, ya que significaba una vía de escape para estas. Y por último, los estados psicológicos internos estaban relacionados con el compromiso y la energía frente a la enfermedad, la autorrealización y libertad, seguridad en sí mismo y aceptación de la nueva situación, experiencias emocionales frente al deterioro progresivo de la enfermedad y los estados de ánimo (ira, frustración, depresión, impotencia).

Una reflexión que hicieron muchos de los familiares que participaron en el estudio fue que habían empezado a ver la vida de otra manera, que muchas de las cosas que antes eran prioritarias ya no lo eran y viceversa, y esta enfermedad les enseñó a apreciar mucho más las cosas.

Salinas V et al¹⁷ realizaron un caso clínico a través del cual establecieron la identidad de ente-cuidador para la persona que se iba a encargar del cuidado de la persona con EM, el ser-cuidador. Se realizó con el fin de establecer y determinar el impacto que el diagnóstico de esta enfermedad tiene en ambos. Se entrevistó a una persona que había convivido durante varios años con una persona diagnosticada de EM y se examinaron tres puntos: la imagen en espejo, el saco de boxeo y el fenómeno de Heidegger.

El primero consiste en el reflejo de los sentimientos de la persona que recibe el diagnóstico pero sin presentar manifestaciones de la enfermedad. Este atraviesa las mismas fases que la persona enferma como son: el shock frente al diagnóstico, la negación del mismo, el enfado, ira o impotencia, el empleo de una persona conjunta “nosotros” y no la referencia sola al enfermo, y por último la fase de tristeza o depresión en la que llega a somatizar este con síntomas físicos. El segundo, el “saco de boxeo” es el punto en el que la persona con EM emplea a su CI como forma de desahogo de pensamientos, acciones, emociones, etc. Y el tercer punto, en el cual la persona que cuida busca una identidad propia como “ente-cuidador” y que necesita la existencia de un “ente-enfermo” para poder definirse a sí mismo.

Bassi M et al¹⁸ llevaron a cabo un estudio con el fin de describir la relación entre el cuidado de personas con EM y el bienestar de estos CI. Como en artículos anteriores se menciona la influencia que tiene esta prestación de los cuidadores sobre su calidad de vida. No solo influye de manera negativa generando estrés, ansiedad e incluso depresión, sino que en algunos casos también genera sentimientos positivos, como la sensación de autorrealización y crecimiento individual. Para medir esto, estos autores emplearon el método de Lazarus y Folkman, a través del cual observaron que el cuidado genera una carga y en consecuencia unas emociones, y la forma de gestionar estas es la que va a determinar una estrategia de afrontamiento distinta influyendo en la calidad de los cuidados y de su propio bienestar. Para fomentar las estrategias de afrontamiento adaptativas es vital promover la aceptación de la enfermedad y definir los puntos

positivos, así como identificar adecuadamente las necesidades de cada uno, evitando que los CI se conviertan en los “pacientes ocultos”.

Topcu G et al¹⁹ estudiaron la calidad de vida de los CI. Estas personas van a sufrir diversas modificaciones de sus estilos de vida a la vez que adoptan un nuevo papel, el de cuidador. Muchas veces esta adaptación a ese nuevo papel no es fácil para algunos y se sienten incluso en la obligación de ejercer ese cuidado. Estas situaciones generan tensión y conflictos, en los que además influyen ciertas actitudes demandantes o el mal humor así como síntomas cognitivos de las personas enfermas. Los CI señalaron ciertas situaciones difíciles de controlar como los sentimientos de baja autoestima, la desesperación o las ideas suicidas de sus familiares. Muchos CI presentaban cierto miedo y angustia debido a la posibilidad de las recaídas y la incertidumbre que provoca ese futuro incierto.

Argyriou AA et al²⁰ llevaron a cabo un estudio observacional de casos y controles sobre el impacto de la EM sobre la familia. Las personas que cuidan voluntariamente de sus familiares con enfermedades crónicas, en este caso la EM, tienen más probabilidades de verse afectada su CV. Como comentábamos antes, esto lo pueden entender como una carga y puede verse influenciado por lo llamado “individualismo” y “familismo”. El primero se centra en el propio bienestar, mientras que el segundo se refiere al bienestar de grupo respecto a los individuales de cada uno. Existen diferencias entre culturas, predominando en la Europea la primera forma. Una diferencia que se encuentra es que las personas más jóvenes encargadas del cuidado, suelen tener una actitud más familista, debido a que se ven en la obligación de cuidar de la misma forma que les cuidaron a ellos. La conclusión a la que llegan es que es más probable que un CI que presente angustia y ansiedad capte menor información fundamental y por tanto proporcione una peor atención, por lo que es esencial cuidar la salud mental de pacientes y cuidadores.

3.2. Importancia de las intervenciones enfermeras en la mejora de la calidad de vida de personas con EM y sus CI

Hyarat SY et al²¹ llevaron a cabo un estudio descriptivo correlacional sobre el impacto que tenía en la calidad de vida el aspecto psicosocial. Exponen que los síntomas, principalmente los de tipo neurológico, van a influir significativamente en la vida de

estas personas y su entorno. Por ello, y para que la calidad de esta no se vea disminuida, es importante tener estrategias que les permitan afrontar los nuevos cambios que se van produciendo tanto a nivel físico como de roles y relación. Estos autores hablan de una atención psicosocial competencia de la enfermera psiquiátrica junto con un equipo multidisciplinar, a través de intervenciones de tipo psicosocial como la Terapia Cognitivo-conductual y terapia en grupo.

Los participantes del estudio señalaron diversos problemas a causa de su enfermedad, como los problemas en su vida social, así como en su entorno familiar, de trabajo o de ocio (desempleo, nivel bajo de educación, tipo y progresión de la enfermedad...). También se puede observar en el estudio la diferencia en las preocupaciones dependiendo del género; las mujeres se preocupaban más por aspectos psicoemocionales, mientras los hombres le daban una mayor importancia a la dimensión física. Todo esto ha servido de ayuda para establecer un conjunto de aspectos a tener en cuenta por partes de las enfermeras de salud mental, como por ejemplo la incertidumbre por falta de información, la discapacidad que produce la enfermedad y un buen tratamiento, y trabajar con ellos en vista de mejorar su calidad de vida.

Özmen S et al²² llevaron a cabo el estudio con el fin de determinar la carga que presentan los CI de las personas con EM a través de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit. Se ha comprobado que cuando se brinda apoyo psicosocial a estas personas, el nivel de carga disminuiría y la calidad de vida sería mejor. El papel de las enfermeras es muy importante, ya que son ellas las responsables de administrar la información adecuada y educar sobre la EM, asegurar la resolución de dudas para evitar la incertidumbre y el estrés, fomentar estrategias de afrontamiento, promover la completa autonomía de los CI para el cuidado, así como fomentar una red de apoyo.

Otro punto a destacar es que la mayor parte de CI que participaron en el estudio eran mujeres y esposas. También se observó que el hecho de vivir junto a la persona con EM era más beneficioso ya que facilitaba el proceso de atención. Este estudio señaló cómo los cuidadores habían presentado problemas de rol, depresión, cansancio, y complicaciones de salud como insomnio, diabetes, ansiedad, etc., lo que favorecía ese aumento en la carga.

Mickens MN et al²³ definen en este estudio tres dominios que provocan estrés en el CI: antecedentes de la situación del cuidador (edad; género, con una mayor sobrecarga en

hombres y menor en mujeres; situación económica; relación con la persona con EM; y la red social de apoyo), factores de estrés primarios (síntomas cognitivos de la persona con EM y alto nivel de discapacidad) y secundarios (falta de información, absentismo laboral, disminución de ese apoyo social, conflicto de roles y de relación, etc.). Los primarios son lo que primero se relacionan con la sobrecarga y depresión; los secundarios se refieren a las necesidades insatisfechas de las que hablan los autores, que también derivan en ese aumento de la carga. Por tanto todo esto afectará de manera directa a la salud mental de los CI.

La manera de interpretar los resultados de este estudio podría ser que estos dominios pueden ir variando a medida que avanza la enfermedad y surgen nuevas necesidades que antes no existían, por lo que es necesario satisfacerlas para evitar problemas de angustia y tensión. Para cubrir esas necesidades sería beneficioso que los CI tuvieran una educación adecuada en términos generales sobre la enfermedad cómo va a evolucionar, cómo hay que tratar los síntomas, y otro tipo de información como conocimiento de los recursos (comunitarios, sociosanitarios), atención psicológica, estrategias adaptativas para los cambios y búsqueda de apoyo extrafamiliar como por ejemplo, el cuidado de relevo. Si bien es cierto que las personas cuidadoras hablan de los aspectos negativos de brindar su atención, también reportan aspectos positivos como la adaptación de nuevos roles, sentimientos positivos, la satisfacción que ofrece cuidar, así como la autorrealización.

Bambara JK et al²⁴ evalúan como los familiares de personas con un diagnóstico de EM se implican de lleno en el cuidado de estas, desatendiendo sus propias necesidades o sus relaciones y hasta qué punto el apoyo social y la depresión de los CI pueden estar relacionados. En este estudio se observó una clara diferencia entre aquellos cuidadores que sí refirieron haber recibido ese apoyo presentaban un menor nivel de síntomas depresivos. También encontraron la asociación de un mayor estado depresivo en función de una forma más grave de la enfermedad o de las complicaciones de salud de los propios CI. Esto se refiere por ejemplo al apoyo en el trabajo debido al absentismo que se puede producir por los imprevistos como observaron **Mickens MN et al²³** y las necesidades de cuidado que surjan, así como apoyo familiar y reparto de las tareas, por lo que para evitar estas consecuencias lo que debemos hacer como profesionales sanitarios es evaluar y realizar un seguimiento sobre las necesidades en cada momento ya que con el tiempo pueden ir variando.

Davies F et al²⁵ llevaron a cabo este estudio para identificar las nuevas necesidades que se producirían en la transición de una forma a otra de la enfermedad. Existían algunas personas que referían tener poco contacto con los profesionales de la salud en relación al gran impacto que la EM tenía en sus vidas. Uno de los puntos que mencionaban era la necesidad de tener en algún momento alguien con quien hablar, información completa sobre la progresión de la enfermedad, o una atención de manera continuada, lo que les proporcionaba una mayor confianza. En muchas ocasiones, y como ocurre con otro tipo de enfermedades crónicas, las personas comentaban esa sensación de “no querer molestar” al equipo de salud y procurar ser autosuficientes, aunque en muchas ocasiones necesitaban acudir a las citas planificadas en busca de respuestas a todas sus dudas, y los CI mostraban una mayor satisfacción cuando las personas a las que cuidaban recibían un apoyo adecuado.

También destacan varias etapas que atraviesan los CI, como son rechazo, resistencia, búsqueda y aceptación del apoyo. La gran parte de ellos se encontraban en las dos primeras y muchos de ellos dejaban de lado su propio bienestar con el fin de proporcionar ese cuidado a las personas con EM. Los profesionales de la salud tendrían que ser los encargados de formar parte de la red de apoyo de estas personas, fomentando el empoderamiento y la autonomía.

Strickland K et al²⁶ hablan acerca de los síntomas y las consecuencias de la enfermedad no solo a nivel físico sino también a nivel psicosocial. Como en otros artículos, mencionan que el seguimiento y el tratamiento de las personas con EM deben realizarlo una persona especializada en la enfermedad, como una enfermera de Atención Primaria. Anteriormente se encargaba del seguimiento la Atención Especializada, pero a día de hoy es la enfermera comunitaria la responsable de apoyar a estas personas y a sus CI y coordinar a todo el equipo de salud. El trabajo de estas enfermeras consiste en atender con un cuidado centrado en el paciente, anticipándose a las necesidades de estos y sus CI de manera constante ofreciendo recursos disponibles, estrategias adaptativas de afrontamiento, y fomentando la colaboración con el equipo multidisciplinar. Todo esto con el fin de hacer a estas personas responsables de su propio cuidado, empoderándoles y asegurando su autonomía en la toma de decisiones. Uno de los puntos que destacan los autores es que el curso de esta enfermedad es totalmente variable y diferente en cada persona y por eso es necesario hacer un estudio en profundidad de las necesidades específicas de cada persona.

El cuidado por parte de la enfermera debe estar coordinado con ese CI que es el principal apoyo de estas personas y también hay que cubrir y atender sus necesidades, para evitar la sobrecarga y sin olvidar todo los factores que puedan influir en el proceso. Otra de las competencias de las enfermeras comunitarias como se ha mencionado antes, es la coordinación adecuada con un equipo multidisciplinar, lo que consiste en saber qué puede ofrecer cada disciplina como psicólogos, fisioterapeutas, médicos, etc., y saber identificar en qué momento se necesita a cada uno, atendiendo al paciente de la forma más integral posible.

Lorefice L et al²⁷ llevaron a cabo un estudio sobre la percepción de necesidades insatisfechas en función de aspectos relacionados con la rehabilitación, la relación médico-paciente y el ámbito psicosocial. Esto se hizo con el fin de saber qué necesitan estas personas para mejorar su CV. Tanto las personas con EM y sus CI refieren que una mejor comunicación y un mayor aporte de información de calidad serían suficiente para poder adaptarse de manera adecuada y anticipada a los cambios de la enfermedad.

Varios pacientes reflejaron que durante el proceso de su enfermedad no se les había hecho completamente partícipes de la toma de decisiones en ámbitos importantes de su vida y eso tenía una repercusión emocional. En relación a la información recibida, algunos referían que era suficiente pero otros comentaron que a pesar de la que disponían, tuvieron la necesidad de buscar en otros sitios como páginas de Internet. La EM tiene un curso muy variable en cada persona, y muchos de los síntomas varían desde síntomas imperceptibles como el dolor o la fatiga, hasta síntomas neurológicos por lo que es esencial una adecuada valoración. El apoyo psicológico tuvo diferencias en cuanto a pacientes y CI; los primeros referían la necesidad de esta atención en la primera etapa y los segundos normalmente la demandaban en posteriores.

Fernandes C et al²⁸ llevaron a cabo un estudio descriptivo correlacional transversal para evaluar cómo percibían la calidad de vida las personas con EM y sus CI. Esta enfermedad no solo afecta a la persona que la padece sino al conjunto de su familia. Los CI adoptan un rol que en muchas ocasiones resulta satisfactorio debido a la consolidación de las relaciones y una mayor unión, aunque también puede provocar estrés, aislamiento social y dificultad en la adaptación a este nuevo rol como podemos observar en otros artículos. Esta adaptación se puede conseguir con una mayor calidad de la información aportada por parte de los profesionales de salud, así como control de

síntomas, promoción de conductas saludables y de estrategias de adaptación, principalmente a través de la consulta de enfermería.

Estos autores encuentran que a pesar de que los hombres ocupan lugar en el cuidado de estas personas, son las mujeres las que predominan, por lo que la percepción de la CV es diferente dependiendo del género como observaron **Hyarat SY et al²¹**, siendo en la gran mayoría peor en mujeres debido a que presentan una mayor angustia y estrés. Sin embargo en este estudio se observó que en las personas enfermas ocurre lo contrario, las mujeres presentan una mayor resiliencia.

Sánchez-Grovas R et al²⁹ llevaron a cabo una revisión bibliográfica sobre las intervenciones enfocadas al cuidado de personas con EM. Dentro de las intervenciones enfermeras destacaron aquellas destinadas a la promoción de la salud, educación sanitaria, tratamiento del dolor, coordinación con la atención en cuidados paliativos. Otro de los puntos a destacar fue la continuidad asistencial, promoviendo estilos de vida y orientando y sensibilizando sobre las posibles complicaciones de salud. Esto favorece un menor número de ingresos en los hospitales al prevenir esas complicaciones a tiempo y también las enfermeras son las responsables en muchas ocasiones de coordinar al equipo multidisciplinar para de algún modo frenar el progreso de la enfermedad.

Calero N et al³⁰ realizaron una revisión narrativa acerca del papel de las enfermeras en la EM. Este consiste en la aplicación de diversas intervenciones con el fin de mejorar la CV de pacientes y familiares. Estas consisten, como podemos observar en otros artículos, en evaluar de manera continuada las necesidades que van surgiendo a lo largo de todo el proceso de la enfermedad y se pueden dividir en: buscar aquellas estrategias de afrontamiento adaptativas manteniendo una buena salud mental; asegurar la adecuada adherencia al tratamiento farmacológico y promover el autocuidado; proporcionar información adecuada de manera clara y adaptada principalmente para el cuidador sobre recursos disponibles (ayudas estatales, seguros, adaptación de la vivienda para hacerla segura, ayudas para los problemas físicos como silla de ruedas, etc.); la rehabilitación para la mejora de la movilidad física, fomentar la independencia en las actividades básicas de la vida diaria, ejercicios de control de esfínteres, favorecer la comunicación con personas con dificultades de habla, etc.; atención a la nutrición, evitando el consumo excesivo de grasas y alcohol o cualquier bebida que aumente la excitación, llevando una dieta equilibrada; y por último, en la última etapa de la vida

cuando los pacientes se encuentran en cama sin movilidad es importante educar frente a la prevención de heridas por presión o administración de recursos como colchones antiescaras. Además el personal de enfermería es responsable de que se respeten todos los deseos de estos pacientes y se cubran sus necesidades. Como último punto es la investigación, a través de la cual las enfermeras se mantienen actualizadas y eso permitirá ofrecer un cuidado de calidad.

Andrade I³¹ realizó una revisión de la literatura con el fin de identificar el papel que juegan las enfermeras en la vida de las personas con EM. Estas deben ofrecer una atención integral teniendo en cuenta todas las esferas del paciente. Es necesario que tengan una correcta formación en cuanto a las necesidades que pueden presentar estos pacientes, y realizar una atención de manera individualizada teniendo en cuenta cada forma distinta de la enfermedad y el impacto en cada persona. Además es importante que la enfermera maneje y conozca la red más próxima de la persona e incluso diferentes asociaciones para fomentar ese apoyo y promover su bienestar. Es esencial que se promuevan las actitudes y los estilo de vida saludables así como educar en salud, coordinando un equipo de distintas disciplinas (psicólogos, médicos, fisioterapeutas...) que permitan cubrir las demandas de estas personas y de su entorno más cercano, como describen también **Strickland K et al²⁶**.

Bowen C et al³² llevaron a cabo un estudio cualitativo para conocer la percepción de las familias después del diagnóstico de EM de una de ellas. Pueden existir conflictos, principalmente en el caso de que los CI infravaloren las necesidades de las personas enfermas. Muchas personas, sobre todo en el caso de las mujeres, al adoptar el rol de persona cuidadora una de sus necesidades es sentirse necesitada de manera amorosa y no como cuidadora.

Además, no a todas las familias les provoca el mismo impacto ya que depende en gran medida de la forma en la que se desarrolle la enfermedad, la manera en la que inicio, el pronóstico y la adaptación de cada una de las personas involucradas. En muchas ocasiones se puede observar como existe un déficit de información proporcionada a las familias o una mala comprensión, teniendo esto como consecuencia que muchos familiares no estén preparados para proporcionar ese cuidado y finalmente todo el peso de este recaiga sobre una sola persona sin posibilidad de relevo y provoque una sobrecarga que deteriore su bienestar. Muchas de las emociones que los integrantes de

la familia sienten son ira, culpabilidad, preocupación, y en muchas ocasiones frustración o pena debido a la reducción de su círculo social, u ocultar la gravedad de la situación con el fin de no parecer una carga. Además, muchas de estas personas cuidadores se olvidaban por completo de sus propias necesidades, por lo que los equipos de salud tienen la obligación de anticiparse a estas situaciones de crisis.

4. CONCLUSIÓN

Una vez analizados los resultados obtenidos tras la lectura de los artículos seleccionados, podemos establecer las siguientes conclusiones:

- La EM es una enfermedad neurodegenerativa que va generando una dependencia progresiva y que presenta múltiples síntomas cognitivos y físicos que varían en función de la gravedad y de la persona.
- Debido a esta dependencia muchas personas acaban requiriendo el apoyo y el cuidado de sus familiares más cercanos, adoptando estos el rol de cuidador informal.
- Los cuidadores informales generalmente tienden a descuidar su propia salud debido a la elevada carga y discapacidad que genera esta enfermedad. Además también pueden verse afectadas sus relaciones sociales, familiares, económicas y sus actividades de ocio y respiro.
- Es esencial la labor de los profesionales de enfermería, ya que son los responsables en numerosas ocasiones de la coordinación de un equipo multidisciplinar en el que participan tanto médicos (neurólogos), psicólogos, fisioterapeutas, trabajadores sociales, etc., además de fomentar la autonomía y el autocuidado de los pacientes y dar las pautas y la información a estos y sus familiares para favorecer estrategias de afrontamiento adaptativas.
- Por último, este trabajo describe la importancia de la inclusión de las familias o de la unidad familiar en el plan de cuidados de las personas con EM. Se ha observado que cada uno de ellos influye directamente en los otros y sus calidades de vida están estrechamente relacionadas, pudiendo los cuidadores llegar a desarrollar depresión o ansiedad debido a la sobrecarga que provoca el cuidado y sus necesidades no atendidas, lo que también afectaría a la calidad de su atención. Además es importante tener en cuenta la existencia de grupos o familias más vulnerables, debido a circunstancias de tipo personal o social a las

que hay que prestar una mayor atención (personas que vivan solas, familias monoparentales, familias disfuncionales, etc.).

4.1. Limitaciones del trabajo

Una de las limitaciones encontradas es la escasez de estudios sobre los aspectos psicosociales referentes a la familia, ya que en su gran mayoría los artículos encontrados en un comienzo reflejaban únicamente aspectos relacionados con las propias personas con EM o sobre el tratamiento con terapias farmacológicas. No se ha encontrado ningún “plan de cuidados” ya establecido para el tratamiento con dichas familias.

4.2. Posibles líneas de investigación

Esta revisión abre una línea importante para la investigación mencionada anteriormente como es la inclusión de las familias o de la unidad familiar en el plan de cuidados de las personas con EM para garantizar una atención integral.

Debido a la impredecibilidad del curso de esta enfermedad, en muchas personas se generan dudas e incertidumbre que deben ser resueltas por los profesionales de la salud, en concreto las enfermeras. Al ser una enfermedad en la que el número de diagnosticados está creciendo de manera considerable, es esencial que los profesionales de la salud que atiendan a estas personas y a sus familias, y se especialicen en EM como por ejemplo a través de cursos de formación para profesionales.

Por tanto la principal línea que se propone es la atención a los cuidadores informales por parte de los profesionales de Atención Primaria en base a sus necesidades individuales y a su salud, estableciendo así programas o planes de cuidados estandarizados para personas con EM y sus familias.

Es importante también que se trabaje en una buena atención en cuidados paliativos, en donde las enfermeras sean responsables de una adecuada gestión y coordinación de los recursos. También se podrían llevar a cabo grupos de apoyo tanto para personas con la enfermedad como para sus cuidadores, y fomentar los programas de “respiro” los cuales buscan evitar la sobrecarga de las personas que cuidan.

5. BIBLIOGRAFÍA

1. Fundación Esclerosis Múltiple [Internet]. 2021 [Consultado diciembre 2020]. Disponible en: <https://www.fem.es/es/esclerosis-multiple/que-es-la-esclerosis-multiple/>
2. Rodríguez JF. Esclerosis múltiple: una enfermedad degenerativa. Dialnet. 2012 [Consultado diciembre 2020]; 4: 239-258. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4018455>
3. Fernández O, Fernández VE, Guerrero M. Esclerosis múltiple. ScienceDirect. 2015 [Consultado diciembre 2020]; 11(77): 4610-4621. doi: <https://doi.org/10.1016/j.med.2015.04.002>
4. Asociación Española de Esclerosis Múltiple [Internet]. [Consultado diciembre 2020]. Disponible en: <https://aedem.org/esclerosis-m%C3%BAltiple>
5. Domínguez R, Morales M, Rossiere NL et al. Esclerosis múltiple: revisión de la literatura médica. Rev Fac Med UNAM. 2012 [Consultado diciembre 2020]; 55(5) 27-35. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/facmed/un-2012/un125e.pdf>
6. Fundación Esclerosis Múltiple. Observatorio Esclerosis Múltiple [Internet]. 2021 [Consultado enero 2021]. Disponible en: https://www.observatorioesclerosismultiple.com/es/la-esclerosis-multiple/que-es-la-esclerosis-multiple/?p=2&no_cache=1&cHash=5102f24c5f8b14c70aa13314b0b288ab
7. Pérez-Carmona N, Fernández-Jover E, Sempere AP. Epidemiología de la esclerosis múltiple en España. Rev Neurol. 2019 [Consultado enero 2021]; 69(01): 32-38. doi: <https://doi.org/10.33588/rn.6901.2018477>
8. Fundación Grupo de Afectados de Esclerosis Múltiple. Actualización de los Criterios de McDonald para un mejor diagnóstico de la esclerosis múltiple [Internet]. 2018 [Consultado enero 2021]. Disponible en: <https://fundaciongaem.org/criterios-de-mcdonald-diagnostico-esclerosis-multiple/>
9. Macías-Delgado Y, Pedraza-Núñez H, Jiménez-Morales R et al. Sobrecarga en los cuidadores primarios de pacientes con esclerosis múltiple: su relación con la depresión y ansiedad. Rev Mex Neuroci. 2014 [Consultado enero 2021]; 15(2):

- 81-86. Disponible en: <http://previous.revmexneurociencia.com/wp-content/uploads/2014/03/Nm142-03-Sobre.pdf>
10. Bravo-González F, Álvarez-Roldán A. Esclerosis múltiple, pérdida de funcionalidad y género. *Gac Sanit.* 2019 [Consultado enero 2021]; 33(2): 177-184. doi: <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.09.010>
 11. Maguire R, Maguire P. Caregiver Burden in Multiple Sclerosis: Recent Trends and Future Directions. *Curr Neurol Neurosci Rep.* 2020 May [Consultado febrero 2021]; 20(7):18. doi: 10.1007/s11910-020-01043-5
 12. Neate SL, Taylor KL, Jelinek GA et al. On the path together: Experiences of partners of people with multiple sclerosis of the impact of lifestyle modification on their relationship. *Health Soc Care Community.* 2019 Nov [Consultado febrero 2021]; 27(6): 1515-1524. doi: 10.1111/hsc.12822.
 13. Santos M, Sousa C, Pereira M, Pereira MG. Quality of life in patients with multiple sclerosis: A study with patients and caregivers. *Disabil Health J.* 2019 Oct [Consultado febrero 2021]; 12(4):628-634. doi: 10.1016/j.dhjo.2019.03.007.
 14. Bayen E, Papeix C, Pradat-Diehl P et al. Patterns of Objective and Subjective Burden of Informal Caregivers in Multiple Sclerosis. *Behav Neurol.* 2015 [Consultado febrero 2021]. doi: 10.1155/2015/648415.
 15. Chen H, Habermann B. Ready or not: planning for health declines in couples with advanced multiple sclerosis. *J Neurosci Nurs.* 2013 Feb [Consultado febrero 2021]; 45(1): 38-43. doi: 10.1097/JNN.0b013e318275b1f9.
 16. Liedström E, Isaksson AK, Ahlström G. Quality of life in spite of an unpredictable future: the next of kin of patients with multiple sclerosis. *J Neurosci Nurs.* 2010 Dec [Consultado febrero 2021]; 42(6):331-41. doi: 10.1097/jnn.0b013e3181f8a5b2
 17. Salinas-Pérez V, Rogero-Anaya P, Vergara-Carrasco ML, Oña-González AM. La voz del cuidador en el diagnóstico de la esclerosis múltiple. Un caso clínico. *Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol.* 2011 [Consultado febrero 2021]; 33(1): 16-20. Disponible en: http://cuiden.fundacionindex.com/cuiden/extendida.php?cdid=670388_1
 18. Bassi M, Cilia S, Falautano M et al. The caring experience in multiple sclerosis: Caregiving tasks, coping strategies and psychological well-being. *Health Soc Care*

- Community. 2020 [Consultado febrero 2021]; 28: 236-246. doi: 10.1111/hsc.12858
19. Topcu G, Buchanan H, Aubeeluck A et al. Caregiving in multiple sclerosis and quality of life: a meta-synthesis of qualitative research. *Psychol & Health*. 2016 [Consultado febrero 2021]; 31(6): 693-710. doi: [10.1080/08870446.2016.1139112](https://doi.org/10.1080/08870446.2016.1139112)
 20. Argyriou AA, Karanasios P, Ifanti A et al. Quality of life and emotional burden of primary caregivers: a case-control study of multiple sclerosis patients in Greece. *Qual Life Res*. 2011 [Consultado marzo 2021]; 20(10): 1663-1668. doi: [10.1007/s11136-011-9899-2](https://doi.org/10.1007/s11136-011-9899-2)
 21. Hyarat SY, Subih M, Rayan A, et al. Health Related Quality of Life Among Patients With Multiple Sclerosis: The Role of Psychosocial Adjustment to Illness. *Arch Psychiatr Nurs*. 2019 Feb [Consultado marzo 2021]; 33(1):11-16. doi: 10.1016/j.apnu.2018.08.006.
 22. Özmen S, Yurttaş A. Determination of Care Burden of Caregivers of Patients with Multiple Sclerosis in Turkey. *Behav Neurol*. 2018 Mar 20 [Consultado marzo 2021]. doi: 10.1155/2018/7205046.
 23. Mickens MN, Perrin PB, Aguayo A et al. Mediatonal Model of Multiple Sclerosis Impairments, Family Needs, and Caregiver Mental Health in Guadalajara, Mexico. *Behav Neurol*. 2018 Jan [Consultado marzo 2021]. doi: 10.1155/2018/8929735.
 24. Bambara JK, Turner AP, Williams RM et al. Social support and Depressive symtoms among caregivers of veterans with multiple sclerosis. *Rehabil Psychol*. 2014 [Consultado marzo 2021]; 59(2): 230-235. doi: [10.1037/a0036312](https://doi.org/10.1037/a0036312)
 25. Davies F, Edwards A, Brain K et al. 'You are just left to get on with it': qualitative study of patient and carer experiences of the transition to secondary progressive multiple sclerosis. *BMJ Open*. 2015 Jul [Consultado 2021]; 5(7). doi: 10.1136/bmjopen-2015-007674.
 26. Strickland K, Baguley F. The role of the community nurse in care provision for people with multiple sclerosis. *Br J Community Nurs*. 2015 Jan [Consultado marzo 2021]; 20(1): 6-10. doi: 10.12968/bjcn.2015.20.1.6.

27. Lorefice L, Mura G, Coni G et al. What do multiple sclerosis patients and their caregivers perceive as unmet needs? BMC Neurol. 2013 Nov 15 [Consultado marzo 2021]. doi: 10.1186/1471-2377-13-177.
28. Fernandes da Silva Neves C, Prata da Silva Rente JA, da Silva Ferreira AC, Martins Garrett AC. Quality of life of people with multiple sclerosis and their caregivers. Rev Enferm Ref. 2017 [Consultado marzo 2021]; 4(12):85-96. doi: <https://doi.org/10.12707/RIV16081>
29. Sánchez-Grovas R, Landeros-Olvera E, Ortiz-López G, Lozada-Perezmitre E. Intervenciones para el cuidado de personas con esclerosis múltiple: revisión sistemática. Rev Evidentia. 2020 [Consultado marzo 2021]; 17. Disponible en: <http://ciberindex.com/index.php/ev/article/view/e12756/e12756>
30. Calero N, González A, Márquez P. Papel de enfermería en la Esclerosis Múltiple: Revisión bibliográfica. Paraninfo Digital. 2019 [Consultado marzo 2021]; 13(29): 1. Disponible en: <http://ciberindex.com/index.php/pd/article/view/e002/e002>
31. Andrade I. Cuidado de Enfermería y redes de apoyo en pacientes con Esclerosis Múltiple. Index de Enfermería. 2016 [Consultado marzo 2021]; 25(1-2). Disponible en <http://www.index-f.com/index-enfermeria/v25n1-2/25124.php>
32. Bowen C, MacLehose A, Beaumont JG. Advanced multiple sclerosis and the psychosocial impact on families. Psychol & Health. 2011 [Consultado marzo 2021]; 26(1): 113-127. Doi: [10.1080/08870440903287934](https://doi.org/10.1080/08870440903287934)
33. Fundación Esclerosis Múltiple Madrid [Internet]. 2017 [Consultado abril 2021]. Disponible en: <https://www.femmadrid.org/enfermeria>
34. Carnero E. Criterios diagnósticos para la esclerosis múltiple: revisión de los criterios de McDonald 2010. Elsevier. 2012 [Consultado 2021]; 4(2): 102-104. doi: 10.1016/j.neuarg.2012.02.003
35. Moralera A, González F, Encabo T et al. Escalas clínicas en pacientes con esclerosis múltiple en atención primaria. Elsevier. 2003 [Consultado 2021]; 32(10): 604. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-escalas-clinicas-pacientes-con-esclerosis-13055443>
36. Pedraza AM, Rodríguez CE, Acuña R. Validación inicial de una escala para medir el nivel de sobrecarga de padres o cuidadores de niños asmáticos.

Biomédica. 2013 [Consultado 2021]; 33: 361-9.
doi: <http://dx.doi.org/10.7705/biomedica.v33i3.813>

37. Rojo E. Prevalencia de ansiedad y depresión en los pacientes con amputación de miembros inferiores de menos de un año de evolución [Internet]. Fund Enf Cantabria. Disponible en: <http://www.enfermeriacantabria.com/enfermeriacantabria/web/articulos/4/25>
38. Beck AT, Ward CH, Mendelson M et al. An inventory for measuring depression. Arch Gen Psychiatry. 1961 [Consultado 2021]; 4(6): 561-71. doi: 10.1001 / archpsyc.1961.01710120031004
39. Nieto J. Inventario de Depresión de Beck. Scribd. 2021 [Consultado 2021]. Disponible en: <https://es.scribd.com/doc/210038458/Inventario-de-Depresion-de-Beck>

6. ANEXOS

ANEXO 1: Criterios diagnósticos Mcdonald³⁴

Criterios de Mcdonald	
<i>Presentación clínica</i>	<i>Datos adicionales para el diagnóstico</i>
1. Dos o más ataques (brotes) / Dos o más lesiones	-----
2. Dos o más ataques (brotes) / Evidencia clínica objetiva de una lesión	Diseminación en el espacio demostrado por: <ul style="list-style-type: none"> - Dos o más lesiones por RM consistentes con EM. - LCR (+)* - Esperar otro ataque en un sitio diferente
3. Un ataque (brote) con evidencia clínica objetiva de dos o más lesiones	Diseminación en el tiempo demostrado por: <ul style="list-style-type: none"> - RM - Segundo ataque clínico
4. Un ataque (brote) / Evidencia clínica objetiva de una lesión (presencia monosintomática o CIS**)	Diseminación en el espacio demostrado por: <ul style="list-style-type: none"> - Dos o más lesiones por RM consistentes con EM - LCR (+) Diseminación en el tiempo por: <ul style="list-style-type: none"> - RM - Segundo ataque clínico

*LCR (+): Presencia de –bandas Oligoclonales o elevación del índice de inmunoglobulina. // **CIS: Síndrome Clínico Aislado.

ANEXO 2: Escala EDSS³⁵

Tabla 6. Expanded Disability Status Scale de Kurtzke (EDSS)		
Función piramidal		Función cerebelosa
0. Normal. 1. Presencia únicamente de signos sin afectación funcional. 2. Mínima paresia. 3. Paresia o hemiparesia moderada. Monoparesia grave. 4. Marcada paresia. Monoplejía, tetraparesia moderada. 5. Paraplejía, hemiplejía o marcada tetraparesia. 6. Tetraplejía		0. Normal. 1. Presencia únicamente de signos sin afectación funcional. 2. Ataxia leve. 3. Ataxia moderada de tronco o extremidades. 4. Ataxia grave de las cuatro extremidades. 5. Incapacidad de realizar movimientos coordinados. X Desconocido o no valorable por afectación piramidal.
Función de tronco cerebral		Función mental
0. Normal. 1. Presencia únicamente de signos sin afectación funcional. 2. Nistagmo moderado u otra afectación leve de los cuales el paciente es consciente. 3. Nistagmo intenso, paresia extraocular, afectación moderada de otro par craneal. 4. Disartria, disfagia u otra alteración marcada. 5. Anartria o incapacidad de tragar.		0. Normal. 1. Alteración del humor (no afecta al EDSS). 2. Lleve afectación en funciones superiores. 3. Moderada afectación de funciones superiores. 4. Síndrome cerebral orgánico moderado o disminución mental marcada. 5. Demencia o síndrome cerebral orgánico crónico grave.
Función sensitiva		
0. Normal. 1. Disminución de la sensibilidad vibratoria leve en una o dos extremidades. 2. Disminución leve de la sensibilidad táctil o algésica o artrocinética, o moderada de la vibratoria en dos extremidades, o leve de la vibratoria en tres o cuatro extremidades. 3. Disminución moderada de la sensibilidad táctil, algésica o artrocinética, o pérdida de la sensibilidad vibratoria en 1-2 extremidades, o disminución moderada de la vibratoria en 3-4 extremidades, o disminución ligera de la tactoalgésica en 3-4 extremidades. 4. Disminución marcada de la sensibilidad táctil, algésica o pérdida de la artrocinética en 1-2 extremidades, o moderada pérdida de sensibilidad artrocinética táctil o algésica, en 3-4 extremidades. 5. Pérdida de la sensibilidad en uno o más miembros, o disminución moderada de las sensibilidades por debajo de la cabeza. 6. Sensibilidad perdida por debajo de la cabeza.		
Función visual		Función intestinal y vesical
0. Normal. 1. Escotoma con agudeza visual mejor de 20/30 2. Agudeza visual entre 20/30 y 20/59 o escotoma importante 3. Gran escotoma o afectación moderada de campos visuales, pero con agudeza entre 20/60 y 20/99. 4. Afectación grave de campos visuales o agudeza visual entre 20/100 y 20/200, o grado 3 con agudeza del ojo mejor menor de 20/60. 5. Agudeza visual máxima menor de 20/200 o grado 4 con ojo mejor con agudeza menor de 20/60 6. Grado 5 con agudeza visual del ojo mejor menor de 20/60.		1. Ligera disfunción (urgencia o retención) urinaria. 2. Moderada urgencia o retención o escasa incontinencia urinaria. 3. Frecuente incontinencia. 4. Preciso sondaje urinario. 5. Pérdida de la función vesical. 6. Pérdida de la función vesical e intestinal.

TABLA 1. Expanded Disability Status Scale (EDSS), modificada y resumida

0,0	Exploración neurológica normal
1,0	Sin discapacidad, signos mínimos en un sistema funcional (SF) ^a
1,5	Sin discapacidad, signos mínimos en más de un SF
2,0	Discapacidad mínima en un SF
2,5	Discapacidad mínima en dos SF
3,0	Discapacidad moderada en un SF o leve en 3 o 4
3,5	Discapacidad moderada en un SF y leve en 1 o 2 SF
4,0	Discapacidad grave en un SF o moderada en varios SF
4,5	Ciertas limitaciones para realizar actividad plena o necesitar ayuda mínima. Anda unos 300 m sin ayuda
5,0	Discapacidad que afecta la actividad diaria habitual. Puede andar unos 200 m sin ayuda
5,5	Discapacidad que impide la actividad diaria habitual. Puede andar unos 100 m sin ayuda
6,0	Necesita ayuda unilateral (bastón, muleta) para andar unos 100 m
6,5	Necesita ayuda bilateral constante
7,0	Limitado esencialmente a permanecer en silla de ruedas unas 12 h; puede desplazarse sólo en la silla de ruedas
7,5	Limitado a permanecer en silla de ruedas, puede desplazarse sólo con ella aunque no todo el día
8,0	Limitado esencialmente a estar en cama o sentado o ser traslado en silla de ruedas. Utiliza las manos eficazmente
8,5	Limitado a estar en cama gran parte del día, utiliza las manos parcialmente, necesita ayuda para aseo personal
9,0	Encamado y no válido, puede comunicarse y comer
9,5	Encamado y no válido total, incapaz de comunicarse y de comer eficazmente
10	Muerte por la enfermedad

^aSistemas funcionales neurológicos evaluados para obtener puntuación en el EDSS: funciones piramidal (valora de 0 a 6), cerebelosa (0-5), tronco cerebral (0-5), sensitiva (0-6), vesical e intestinal (0-6), visual (0-6), mental (0-5) y otras (0-3).

ANEXO 3: Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit³⁶

Cuadro 1. Escala abreviada de Zarit

- | | | | | |
|-------|--|---------|----------------|--------------|
| 1. | ¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar/paciente, ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo? | | | |
| Nunca | Casi nunca | A veces | Frecuentemente | Casi siempre |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2. | ¿Se siente estresada(o) al tener que cuidar a su familiar/paciente y tener además que atender otras responsabilidades? (por ejemplo, con su familia o en el trabajo) | | | |
| Nunca | Casi nunca | A veces | Frecuentemente | Casi siempre |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3. | ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa? | | | |
| Nunca | Casi nunca | A veces | Frecuentemente | Casi siempre |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4. | ¿Se siente agotada(o) cuando tiene que estar junto a su familiar/paciente? | | | |
| Nunca | Casi nunca | A veces | Frecuentemente | Casi siempre |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5. | ¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar/paciente? | | | |
| Nunca | Casi nunca | A veces | Frecuentemente | Casi siempre |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6. | ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar/paciente se manifestó? | | | |
| Nunca | Casi nunca | A veces | Frecuentemente | Casi siempre |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7. | En general, ¿se siente muy sobrecargada(o) al tener que cuidar de su familiar/paciente? | | | |
| Nunca | Casi nunca | A veces | Frecuentemente | Casi siempre |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

ANEXO 4: Escala HADS³⁷

ANEXO III

ESCALA HOSPITALARIA DE ANSIEDAD Y DEPRESIÓN			
<p>El siguiente cuestionario ha sido confeccionado para ayudar a saber cómo se siente usted afectiva y emocionalmente. No es preciso que preste atención a los números que aparecen a la izquierda. Lea cada pregunta y marque la que usted considere que coincide con su propio estado emocional en la última semana. No es necesario que piense mucho tiempo cada respuesta; en este cuestionario las respuestas espontáneas tienen más valor que las que se piensan mucho.</p>			
A.1. Me siento tenso/a o nervioso/a:			
3) Casi todo el día <input type="checkbox"/>	2) Gran parte del día <input type="checkbox"/>	1) De vez en cuando <input type="checkbox"/>	0) Nunca <input type="checkbox"/>
D.1. Sigo disfrutando de las cosas como siempre:			
0) Ciertamente igual que antes <input type="checkbox"/>	1) No tanto como antes <input type="checkbox"/>	2) Solamente un poco <input type="checkbox"/>	3) Ya no disfruto con nada <input type="checkbox"/>
A.2. Siento una especie de temor como si algo malo fuera a suceder:			
3) Sí, y muy intenso <input type="checkbox"/>	2) Sí, pero no muy intenso <input type="checkbox"/>	1) Sí, pero no me preocupa <input type="checkbox"/>	0) No siento nada de eso <input type="checkbox"/>
D.2. Soy capaz de reírme y ver el lado gracioso de las cosas:			
0) Igual que siempre <input type="checkbox"/>	1) Actualmente algo menos <input type="checkbox"/>	2) Actualmente mucho menos <input type="checkbox"/>	3) Actualmente en absoluto <input type="checkbox"/>
A.3. Tengo la cabeza llena de preocupaciones:			
3) Casi todo el día <input type="checkbox"/>	2) Gran parte del día <input type="checkbox"/>	1) De vez en cuando <input type="checkbox"/>	0) Nunca <input type="checkbox"/>
D.3. Me siento alegre:			
0) Nunca <input type="checkbox"/>	1) Muy pocas veces <input type="checkbox"/>	2) En algunas ocasiones <input type="checkbox"/>	3) Gran parte del día <input type="checkbox"/>
A.4. Soy capaz de permanecer sentado/a, tranquilo/a y relajado/a:			
0) Siempre <input type="checkbox"/>	1) A menudo <input type="checkbox"/>	2) A veces <input type="checkbox"/>	3) Nunca <input type="checkbox"/>
D.4. Me siento lento/a y torpe:			
3) Gran parte del día <input type="checkbox"/>	2) A menudo <input type="checkbox"/>	1) A veces <input type="checkbox"/>	0) Nunca <input type="checkbox"/>
A.5. Experimento una desagradable sensación de "nervios y hormigueos" en el estómago:			
0) Nunca <input type="checkbox"/>	1) Sólo en algunas ocasiones <input type="checkbox"/>	2) A menudo <input type="checkbox"/>	3) Muy a menudo <input type="checkbox"/>
D.5. He perdido el interés por mi aspecto personal:			
3) Completamente <input type="checkbox"/>		2) No me cuido como debería hacerlo <input type="checkbox"/>	
1) Es posible que no me cuido como debiera <input type="checkbox"/>		0) Me cuido como siempre lo he hecho <input type="checkbox"/>	
A.6. Me siento inquieto/a como si no pudiera parar de moverme:			
3) Realmente mucho <input type="checkbox"/>	2) Bastante <input type="checkbox"/>	1) No mucho <input type="checkbox"/>	0) En absoluto <input type="checkbox"/>
D.6. Espero las cosas con ilusión:			
0) Como siempre <input type="checkbox"/>	1) Algo menos que antes <input type="checkbox"/>	2) Mucho menos que antes <input type="checkbox"/>	3) En absoluto <input type="checkbox"/>
A.7. Experimento de repente sensaciones de gran angustia o temor:			
3) Muy a menudo <input type="checkbox"/>	2) Con cierta frecuencia <input type="checkbox"/>	1) Raramente <input type="checkbox"/>	0) Nunca <input type="checkbox"/>
D.7. Soy capaz de disfrutar con un buen libro o con un buen programa de radio o televisión:			
0) A menudo <input type="checkbox"/>	1) Algunas veces <input type="checkbox"/>	2) Pocas veces <input type="checkbox"/>	3) Casi nunca <input type="checkbox"/>
Puntuación HAD-A: 1) < 7 <input type="checkbox"/> 2) 8-10 <input type="checkbox"/> 3) > 11 <input type="checkbox"/> Puntuación HAD-D: 1) < 7 <input type="checkbox"/> 2) 8-10 <input type="checkbox"/> 3) > 11 <input type="checkbox"/>			

ANEXO 5: Inventario depresión de Beck³⁸

Inventario de la depresión, de Beck

No toma demasiado tiempo hacerlo, lo puede hacer mientras lee anotando las respuestas.

Recomendaciones: Asegurarse de marcar todas las respuestas, si tiene más de una respuesta para la misma pregunta, marque la que tiene el número más alto, ante la duda, elija el que le parezca mejor.

- | | | |
|---|---|--|
| 1 | 0 | No me siento triste |
| | 1 | Me siento triste |
| | 2 | Me siento triste siempre y no puedo salir de mi tristeza |
| | 3 | Estoy tan triste o infeliz que no puedo soportarlo |
| 2 | 0 | No me siento especialmente desanimad@ ante el futuro |
| | 1 | Me siento desanimad@ con respecto al futuro |
| | 2 | Me siento que no tengo nada que esperar |
| | 3 | Siento que en el futuro no hay esperanza y que las cosas no pueden mejorar |
| 3 | 0 | No creo que sea un fracaso |
| | 1 | Creo que he fracasado más que cualquier persona normal |
| | 2 | Al recordar mi vida pasada, todo lo que puedo ver es un montón de fracasos |
| | 3 | Creo que soy un fracaso absoluto como persona |
| 4 | 0 | Obtengo tanta satisfacción de las cosas como la que solía obtener antes |
| | 1 | No disfruto de las cosas de la manera en que solía hacerlo |
| | 2 | Ya no obtengo una verdadera satisfacción de nada. |
| | 3 | Estoy insatisfech@ o aburrid@ de todo |
| 5 | 0 | No me siento especialmente culpable |
| | 1 | Me siento culpable una buena parte del tiempo |
| | 2 | Me siento bastante culpable casi siempre |
| | 3 | Me siento culpable siempre |
| 6 | 0 | No creo que esté siendo castigad@ |
| | 1 | Creo que puedo ser castigad@ |
| | 2 | Espero ser castigad@ |
| | 3 | Creo que estoy siendo castigad@ |
| 7 | 0 | No me siento decepcionad@ de mi mism@ |
| | 1 | Me he decepcionad@ a mi mism@ |
| | 2 | Estoy disgustad@ conmigo mism@ |
| | 3 | Me odio |
| 8 | 0 | No creo ser peor que los demás |
| | 1 | Me critico por mis debilidades o errores |
| | 2 | Me culpo siempre por mis errores |
| | 3 | Me culpo por todo lo malo que sucede |
| 9 | 0 | No pienso en matarme |
| | 1 | Pienso en matarme, pero no lo haría |
| | 2 | Me gustaría matarme |
| | 3 | Me mataría si tuviera la oportunidad |

- 10 0 No lloro más que de costumbre
1 Ahora lloro más de lo que solía hacer
2 Ahora lloro todo el tiempo
3 Solía poder llorar, pero ahora no puedo llorar aunque quiera
- 11 0 Las cosas no me irritan más que de costumbre
1 Las cosas me irritan un poco más que de costumbre
2 Estoy bastante irritad@ o enfadad@ una buena parte del tiempo
3 Ahora me siento irritad@ todo el tiempo
- 12 0 No he perdido el interés por las personas
1 Estoy menos interesad@ en otras personas que de costumbre
2 He perdido casi todo mi interés por otras personas
3 He perdido todo mi interés por otras personas
- 13 0 Tomo decisiones casi como siempre
1 Postergo la adopción de decisiones más que de costumbre
2 Tengo más dificultad para tomar decisiones que antes
3 Ya no puedo tomar más decisiones
- 14 0 No creo que mi aspecto sea peor que de costumbre
1 Me preocupa el hecho de parecer viej@ sin atractivos
2 Siento que hay permanentes cambios en mi aspecto que me hacen parecer poco atractiv@
3 Creo que me veo fe@
- 15 0 Puedo trabajar tan bien como antes
1 Me cuesta mucho más esfuerzo empezar a hacer algo
2 Tengo que obligarme seriamente para hacer cualquier cosa
3 No puedo trabajar en absoluto
- 16 0 Puedo dormir tan bien como siempre
1 No duermo tan bien como solía hacerlo
2 Me despierto una o dos horas más temprano que de costumbre y me cuesta mucho volver a dormirme
3 Me despierto varias horas antes de lo que solía y no puedo volver a dormirme
- 17 0 No me canso más que de costumbre
1 Me canso más fácilmente que de costumbre
2 Me canso sin hacer casi nada
3 Estoy demasiado cansad@ para hacer algo
- 18 0 Mi apetito no es peor que de costumbre
1 Mi apetito no es tan bueno como solía ser
2 Mi apetito está mucho peor ahora
3 Ya no tengo apetito
- 19 0 No he perdido mucho peso, si es que he perdido algo, últimamente
1 He rebajado más de dos kilos y medio
2 He rebajado más de cinco kilos
3 He rebajado más de siete kilos y medio
- 20 0 No me preocupo por mi salud más que de costumbre
1 Estoy preocupad@ por problemas físicos, como por ejemplo, dolores, molestias estomacales, estreñimientos
2 Estoy muy preocupad@ por problemas físicos y me resulta difícil pensar en cualquier otra cosa
3 Estoy tan preocupad@ por mis problemas físicos que no puedo pensar en ninguna otra cosa
- 21 0 No he notado cambio alguno reciente en mi interés por el sexo.
1 Estoy menos interesad@ en el sexo de lo que solía estar
2 Ahora estoy mucho menos interesad@ en el sexo
3 He perdido por completo el interés por el sexo

Interpretación del inventario de la depresión, de Beck.

Puntuación total	Niveles de depresión*
1-10	Estos altibajos son considerados normales
11-16	Leve perturbación del estado de ánimo
17-20	Estados de depresión intermitentes
21-30	Depresión moderada
31-40	Depresión grave
más de 40	Depresión extrema

* Una puntuación persistente mayor a 17 podría ser un indicador para buscar ayuda de un profesional.

Nota: no deje de prestar atención a la pregunta 9, si contesta un 2 o un 3 a esa pregunta, puede tener una tendencia al suicidio, es recomendable que busque ayuda de un profesional.

ANEXO 6: Guión del artículo 10³⁹

Tabla 3
Guiones de entrevistas y grupos focales

Guión de entrevista

Diagnóstico y evolución de la enfermedad: cuándo, cómo y cuál fue la reacción ante el diagnóstico. Evolución y expectativas de desarrollo de la enfermedad.

Actividades básicas de la vida diaria: ayudas que necesita para su realización. Persona que le proporciona los cuidados. Actividades abandonadas y nuevas. Valoración de las pérdidas. Actividad laboral desempeñada e impacto de la enfermedad. Uso de ayudas técnicas. Adaptaciones en la vivienda. Valoración de su grado de autonomía.

Familia: actitudes y manera de enfrentar la enfermedad. Cargas que ha supuesto la enfermedad. Cambios en los roles familiares. Influencia de la evolución de la enfermedad en la organización y la planificación familiar.

Entorno social cercano: percepción que tiene del progreso de la enfermedad. Repercusiones de la enfermedad en las relaciones sociales con amistades y otras personas. Visibilización/ocultamiento de la enfermedad.

Sociedad e instituciones: percepción que tiene la sociedad de las personas enfermas. Participación en el movimiento asociativo. Asistencia sanitaria y ayudas sociales. Opinión sobre la ley de promoción de la autonomía personal.

Guión de grupos focales

Necesidades percibidas y cuidados recibidos.

Impacto de los cuidados en la calidad de vida.

Actitudes ante el desarrollo de la enfermedad.

Ayudas recibidas por parte de otros familiares, amistades, vecindario, compañeros y compañeras de trabajo, etc.

Opinión de la ayuda que reciben de las instituciones sanitarias, los servicios asistenciales y las asociaciones de personas afectadas.

Desarrollo de estrategias proactivas para afrontar la evolución de la enfermedad.

7. AGRADECIMIENTOS

Me gustaría expresar mi agradecimiento a mi tutor Pedro Otones Reyes por su completa dedicación, apoyo y acompañamiento durante estos intensos meses.

También al servicio de la Biblioteca de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Madrid, sin el cual no hubiese sido posible llevar a cabo este trabajo. Y a la propia universidad, por contribuir a nuestra extraordinaria formación.